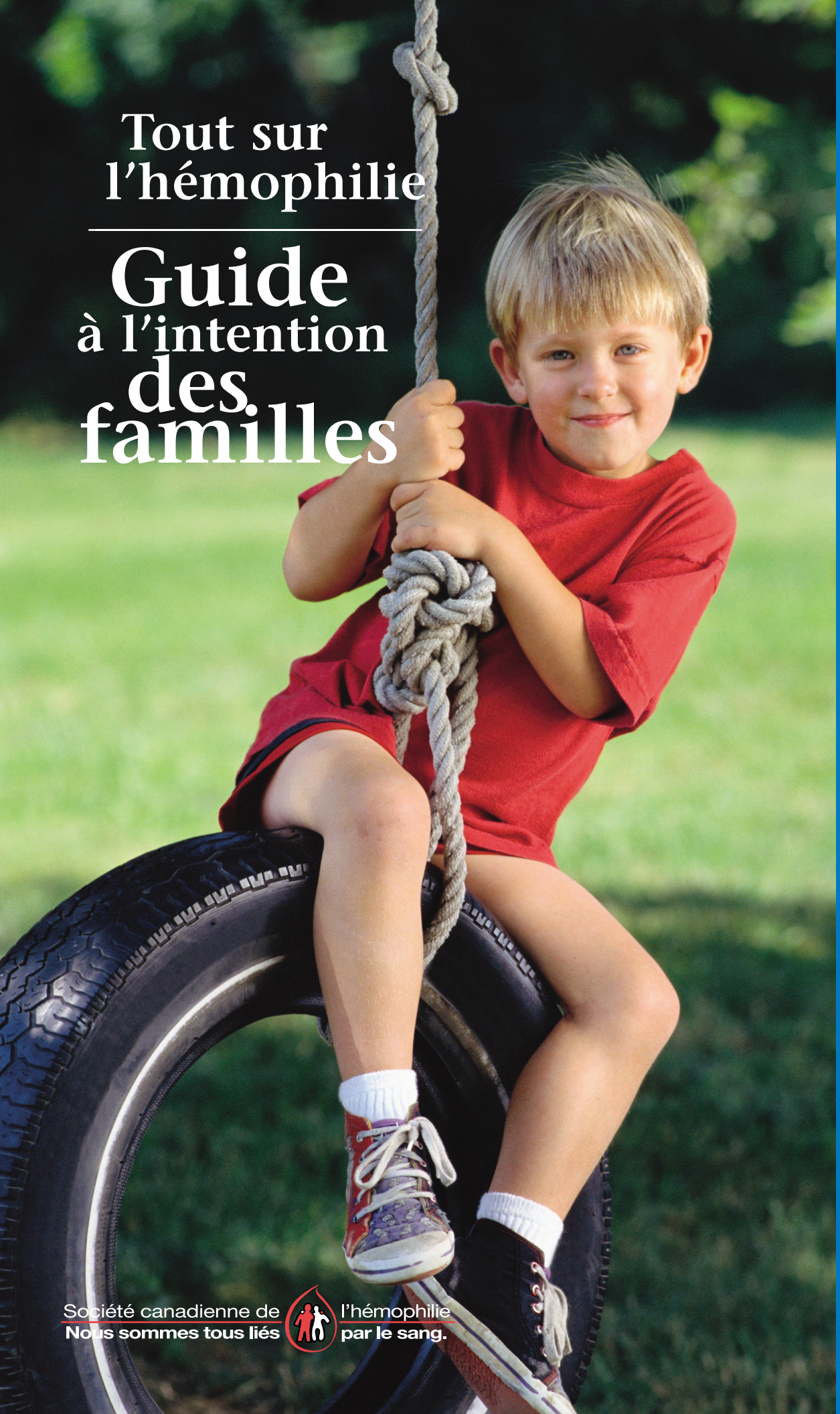


# Tout sur l'hémophilie

# Guide à l'intention des familles

Société canadienne de l'hémophilie
Nous sommes tous liés par le sang.


CHAPITRE 1
Introduction à l'hémophilie

CHAPITRE 2
Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant ?

CHAPITRE 3
Traitement complet de l'hémophilie

CHAPITRE 4
Traitement par facteur de la coagulation

CHAPITRE 5
Prise en charge des saignements

CHAPITRE 6
Perfusion à domicile

CHAPITRE 7
Hémophilie légère et modérée

CHAPITRE 8
Complications de l'hémophilie

CHAPITRE 9
Grandir avec l'hémophilie

CHAPITRE 10
Rester en bonne santé

CHAPITRE 11
Hémophilie et vie de famille

CHAPITRE 12
L'avenir du traitement de l'hémophilie

Société canadienne de l'hémophilie
Nous sommes tous liés par le sang.

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) existe afin d'améliorer la qualité de la vie des personnes atteintes d'hémophilie et de toute autre maladie héréditaire de la coagulation sanguine, et de trouver une cure.

La SCH consulte des médecins qualifiés avant de distribuer quelque renseignement médical que ce soit. Par contre, la SCH n'est pas habilitée à pratiquer la médecine et ne recommande en aucun cas des traitements particuliers à des individus donnés. Dans tous les cas, il est recommandé de consulter son médecin avant d'entreprendre le moindre traitement.

Les noms de marques des produits thérapeutiques sont fournis à titre d'information seulement. Leur mention dans ce manuel ne constitue en rien un appui des auteurs ou des rédacteurs à leur endroit ou à l'endroit de leur fabricant.

La Société canadienne de l'hémophilie tient à remercier les sociétés suivantes dont les généreuses contributions financières ont rendu possible la publication de ce cahier.

Aventis
Baxter BioScience
Bayer
novo nordisk®
WYETH™ GENETICS INSTITUTE®

Tout sur l'hémophilie : Un guide à l'intention des familles
© Société canadienne de l'hémophilie, 2002

ISBN 0-920967-37-X

Tout sur l'hémophilie
Guide à l'intention des familles

Tout sur l'hémophilie

# Guide à l'intention des familles

## Table des matières


**Remerciements**

**Avant-propos**

**Mode d'emploi**

**Chapitre 1** Introduction à l'hémophilie

**Chapitre 2** Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant ?

**Chapitre 3** Traitement complet de l'hémophilie

**Chapitre 4** Traitement par facteur de la coagulation

**Chapitre 5** Prise en charge des saignements

**Chapitre 6** Perfusion à domicile

**Chapitre 7** Hémophilie légère et modérée

**Chapitre 8** Complications de l'hémophilie

**Chapitre 9** Grandir avec l'hémophilie

**Chapitre 10** Rester en bonne santé

**Chapitre 11** Hémophilie et vie de famille

**Chapitre 12** L'avenir du traitement de l'hémophilie

**Chapitre 13** Pour plus de renseignements

**Glossaire**

**Index**

## Remerciements

La Société canadienne de l'hémophilie
tient à exprimer sa gratitude à l'endroit
de tout ceux qui ont contribué à l'élaboration
de ce document.

### Comité éditorial

Victor Blanchette, M.D., FRCP, FRCP(C)
*Directeur, Comprehensive Care Hemophilia Clinic,*
*The Hospital for Sick Children*
*Toronto (Ontario)*

Karen Creighton, B.A.H.
*Mère de cinq enfants, dont trois garçons atteints d'hémophilie,*
*Conseil d'administration, Toronto Central Ontario Region,*
*Hemophilia Ontario,*
*Mississauga (Ontario)*

Ann Marie Stain, inf., B.A.
*Infirmière coordonnatrice, Comprehensive Care Hemophilia Clinic,*
*The Hospital for Sick Children,*
*Toronto (Ontario)*

Pam Wilton, inf.
*Mère de deux enfants, dont un jeune hémophile,*
*Vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie,*
*London (Ontario)*

# Remerciements


## Comité de direction

Victor Blanchette, M.D., FRCP, FRCP(C)
*Directeur, Comprehensive Care Hemophilia Clinic,*
*The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Maureen Brownlow, t.s.
*Travailleuse sociale, Bleeding Disorders Clinic, IWK Health Centre,*
*Halifax (Nouvelle-Écosse)*

Karen Creighton, B.A.H.
*Mère de cinq enfants, dont trois garçons atteints d'hémophilie,*
*Conseil d'administration, Toronto Central Ontario Region, Hemophilia Ontario,*
*Mississauga (Ontario)*

Pat Klein, B.Sc., inf.
*Infirmière clinique, Southern Alberta Hemophilia Clinic,*
*Calgary (Alberta)*

Lori Laudenbach, inf.,
*Infirmière coordonnatrice, Southwestern Ontario Regional Hemophilia Program,*
*London Health Sciences Centre, London (Ontario)*

David Lillicrap, M.D., FRCP(C)
*Professeur, Départements de pathologie et de médecine ;*
*Directeur, Regional Hemophilia Program,*
*Queen's University, Kingston (Ontario)*

Kathy Mulder, B.T.
*Physiothérapeute, Bleeding Disorders Clinic, Children's Hospital, Winnipeg (Manitoba)*

Ann Marie Stain, inf., B.A.
*Infirmière coordonnatrice, Comprehensive Care Hemophilia Clinic,*
*The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Pam Wilton, inf.
*Mère de deux enfants, dont un jeune hémophile,*
*Vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie, London (Ontario)*

**Coordonnatrice du projet**

Clare Cecchini
*Coordonnatrice au développement des programmes, Société canadienne de l'hémophilie,*
*Montréal (Québec)*

**Rédacteur**

David Page
*Président sortant, Société canadienne de l'hémophilie, La Durantaye (Québec)*

# Remerciements

## Collaborateurs

Victor Blanchette, M.D., FRCP, FRCP(C), *Directeur, Comprehensive Care Hemophilia Clinic, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Maureen Brownlow, *Travailleuse sociale, Bleeding Disorders Clinic, IWK Health Centre, Halifax (Nouvelle-Écosse)*

Manuel Carcao, M.D., FRCP(C), *Directeur adjoint, Comprehensive Care Hemophilia Clinic, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Karen Creighton, B.A.H., *Mère de cinq enfants, dont trois garçons atteints d'hémophilie, Conseil d'administration, Toronto Central Ontario Region, Hemophilia Ontario, Mississauga (Ontario)*

Cyril DuBourdieu, *Père d'un garçonnet hémophile, Président, Section Terre-Neuve et Labrador, Société canadienne de l'hémophilie, Kippens (Terre-Neuve)*

Sharon Hessin, *Mère d'un garçonnet hémophile, Picton (Ontario)*

Pamela Hilliard, B.Sc., (PT), *Physiothérapeute, Comprehensive Care Hemophilia Clinic, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Dan Ignas, *Jeune homme atteint d'hémophilie, Toronto (Ontario)*

Sara J. Israels, M.D., FRCP(C), *Directrice, Programme d'hémophilie pédiatrique, Health Sciences Centre, Winnipeg (Manitoba)*

Ruanna Jones, MSW, RSW, *Travailleuse sociale clinique, Southern Alberta Hemophilia Clinic, Calgary (Alberta)*

Annette Kavelaars-Burrows, *Mère d'un garçonnet atteint d'hémophilie, London (Ontario)*

Pat Klein, B.Sc., inf., *Infirmière clinique, Southern Alberta Hemophilia Clinic, Calgary (Alberta)*

Sylvie Lacroix, inf., *Centre de référence québécois pour le traitement des patients ayant des inhibiteurs, Hôpital Sainte-Justine, Montréal (Québec)*

Lori Laudenbach, inf., *Infirmière coordonnatrice, Southwestern Ontario Regional Hemophilia Program, London Health Sciences Centre, London (Ontario)*

David Lillicrap, M.D., FRCP(C), *Professeur, Départements de pathologie et de médecine ; Directeur, Regional Hemophilia Program, Queen's University, Kingston (Ontario)*

# Remerciements

Aubrey Maze, M.D., FRCP(C), *Pédiatre consultante,*
*The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Brenda McCormack, *Mère d'un garçonnet atteint d'hémophilie, London (Ontario)*

Kathy Mulder, B.T., *Physiothérapeute, Bleeding Disorders Clinic,*
*Children's Hospital, Winnipeg (Manitoba)*

David Page, *Président sortant, Société canadienne de l'hémophilie,*
*La Durantaye (Québec)*

Man-Chiu Poon, M.D., FRCP(C), *Directeur, Southern Alberta Hemophilia Clinic,*
*Calgary (Alberta)*

Sharilyn Prusak, *Mère d'un garçonnet atteint d'hémophilie, Saskatoon (Saskatchewan)*

Georges Rivard, M.D., FRCP(C), *Directeur, Clinique d'hématologie,*
*Hôpital Sainte-Justine, Montréal (Québec)*

Nora Schwetz, inf., *Infirmière coordonnatrice, Bleeding Disorders Program,*
*Health Sciences Centre, Winnipeg (Manitoba)*

Ann Marie Stain, inf., B.A., *Infirmière coordonnatrice, Comprehensive Care*
*Hemophilia Clinic, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Pam Wilton, inf., *Mère de deux enfants, dont un jeune hémophile, Vice-présidente,*
*Société canadienne de l'hémophilie, London (Ontario)*

Paul Wilton, *jeune homme atteint d'hémophilie, London (Ontario)*

# Avant-propos

Bien des parents se sentent dépassés lorsqu'ils apprennent que leur enfant souffre d'hémophilie, même s'il y a des antécédents de cette maladie dans la famille. *Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles* est un document complet à l'intention des parents, des proches et des personnes soignantes. Il offre des renseignements médicaux détaillés et relate l'histoire d'enfants et de familles qui vivent avec l'hémophilie. Nous avons choisi de regrouper ces deux types d'information en un seul document dans l'espoir de vous rassurer sur le fait que les enfants qui souffrent d'hémophilie ont un avenir prometteur.

*Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles* est un document entièrement nouveau et complet. Il est en quelque sorte la génération qui succède aux travaux amorcés avec *Tour d'horizon de l'hémophilie,* publié par la Société canadienne de l'hémophilie en 1993. De nouveaux chapitres s'y sont rajoutés, certains des chapitres originaux de *Tour d'horizon de l'hémophilie* ont été éliminés et d'autres ont été combinés. La réalisation de *Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles* a fait appel à un nombre important de professionnels de la santé, de personnes hémophiles et de leurs proches, qui détiennent tous une vaste expérience du traitement de l'hémophilie. Ce processus de collaboration symbolise on ne peut mieux le type de soutien global offert de nos jours aux familles aux prises avec l'hémophilie et reflète également l'esprit de famille qui prévaut au sein de cette collectivité d'un océan à l'autre.

Nous remercions Aventis Behring Canada, Bayer Inc., Baxter BioScience Canada, Novo Nordisk Canada et Wyeth/Genetics Institute pour leurs contributions généreuses sans lesquelles ce document n'aurait pas pu être réalisé. Leur soutien et leur engagement à l'endroit du projet *Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles* sont grandement appréciés.

Nous remercions également les membres dévoués de notre comité de direction qui ont travaillé diligemment et mis les bouchées doubles pour que ce projet arrive à terme. Ils ont littéralement revu chaque mot du document. Notre équipe de professionnels de la santé comprend des médecins, des infirmières, des physiothérapeutes et des travailleurs sociaux attachés à des centres de traitement de

l'hémophilie des quatre coins du Canada. Parmi les membres n'exerçant pas à titre de professionnels de la santé, mentionnons des parents, des personnes atteintes d'hémophilie et un membre de la Société canadienne de l'hémophilie. Nous pouvons sans contredit affirmer que *Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles* est un projet qui a été fait avec amour, par une équipe représentative de toutes les régions du Canada.

Plus de 25 auteurs y ont collaboré à ce travail et leur vaste représentativité a eu de nombreuses répercussions favorables. Le document inclut en effet plus de renseignements sur l'hémophilie légère et modérée, il se penche davantage sur les problématiques propres aux enfants de plus de cinq ans et du matériel a été préparé à l'intention des adolescents. Le point de vue des familles elles-mêmes se fait davantage entendre et avec plus de profondeur. Nous remercions tous nos collaborateurs d'avoir bien voulu partager avec nous leurs compétences et de nous avoir consacré de leur temps. Les familles et les équipes soignantes, les centres de traitement complet d'hémophilie de tout le pays ont répondu à notre invitation à fournir des photographies et des citations pour humaniser davantage le document et pour l'enrichir de réflexions, de conseils pratiques et d'anecdotes véridiques. Nous remercions du fond du cœur toute notre équipe, les parents et les enfants. Leur contribution a sans contredit imprimé à cet ouvrage un supplément d'âme et de cœur.

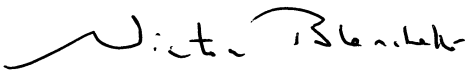
Un merci tout spécial est adressé à Paul Rosenbaum et à Jane Churchill pour la créativité dont ils ont fait preuve dans la conception graphique de *Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles*.

Deux personnes méritent également qu'on souligne de façon spéciale leur contribution : Clare Cecchini, coordonnatrice du développement des programmes à la Société canadienne de l'hémophilie et David Page, notre rédacteur. Clare a travaillé sans relâche pour organiser les différents appels conférences, pour faire circuler les sections complétées, passer en revue les commentaires, en d'autres termes pour gérer l'ensemble du projet. Tout en nous rappelant nos engagements, Clare a su remplir son mandat avec beaucoup d'amour. Merci de nous avoir tolérés et d'avoir tant insisté pour que nous respections nos échéances. Nous devons également beaucoup à

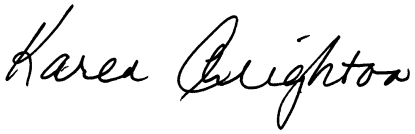
notre rédacteur David Page. Sans David, le travail serait inachevé. Ses connaissances, ses talents de rédacteur et sa patience nous ont aidés à joindre le fil d'arrivée.

Vivre avec l'hémophilie peut se révéler tout un défi. Or, nous savons qu'en se renseignant sur tous les aspects de l'hémophilie et en partageant connaissances et expériences avec d'autres enfants et d'autres parents, nos familles relèveront avec succès ce défi et aideront nos garçons à vivre en bonne santé et à s'épanouir. Tout comme de nombreuses personnes ont contribué à l'élaboration de ce guide, nos familles peuvent bénéficier de diverses formes d'aide et de soutien. On n'est jamais seul lorsque l'on appartient à une équipe qui a à cœur de veiller à ce que chaque enfant aux prises avec l'hémophilie au Canada ait un avenir prometteur.

**Comité de rédaction**



**Victor Blanchette, M.D.,** FRCP, FRCP(C), *Directeur, Comprehensive Care Hemophilia Clinic, The Hospital for Sick Children Toronto (Ontario)*



**Karen Creighton, B.A.H.,** *Mère de cinq enfants, dont trois garçons atteints d'hémophilie, Conseil d'administration, Toronto Central Ontario Region, Hemophilia Ontario, Mississauga (Ontario)*

**Ann Marie Stain, inf., B.A.,** *Infirmière coordonnatrice, Comprehensive Care Hemophilia Clinic, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

**Pam Wilton, inf.,** *Mère de deux enfants, dont un jeune hémophile, Vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie, London (Ontario)*

Les auteurs de *Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles* ont tenté de rendre ce livre aussi facile à lire et aussi utile que possible. Nous savons que dans certains cas, vous serez à la recherche d'une réponse rapide. C'est pourquoi nous avons choisi la forme questions et réponses.

**Pour faciliter l'accès aux renseignements recherchés, le cahier comporte certaines caractéristiques :**

- une **Table des matières** qui présente le nom de chaque chapitre au début du cahier ;
- un **onglet** intégré à la première page de chaque chapitre permet de repérer celui que vous cherchez ;
- une **page frontispice** pour chaque chapitre qui dresse la liste des questions abordées dans chacun ;
- un **Index** à la fin du cahier qui énumère tous les thèmes abordés et fournit les pages de référence. Par exemple, pour la lettre « E »…

**E**

Ecchymoses, 5-4, 5-5, 5-6, 5-26
Éducation physique, 10-5⇨10
Élévation d'un membre, 5-2⇨4, 5-9, 7-9
EMLA®, 11-5, 11-23
Encéphalopathie spongiforme bovine, 8-40
Enseignement aux personnes soignantes, 3-3, 3-5, 3-6, 9-2, 9-14⇨23, 10-6, 10-20, 10-21, 10-22, 11-9, 11-13, 11-14, 11-22, 11-25, 11-28
Entrophen®, 8-28
Exercices, 3-7, 5-12, 8-22, 8-29, 10-2, 10-5⇨10, 11-9, 11-14⇨16, 11-18⇨19, 11-25, 11-27⇨28
Extension des services, 9-15

Le texte de ce cahier comporte plusieurs termes médicaux peut-être inconnus des lecteurs. Les auteurs ont tenté de définir ces termes le plus clairement possible dès leur première occurrence. Un nouveau terme apparaît souvent en *italiques*. Cela indique qu'une définition est fournie dans le **Glossaire** à la fin du cahier. Vous pouvez toujours consulter le glossaire lorsque vous rencontrez un terme médical qui ne vous est pas familier.

## Mode d'emploi

Certains renseignements sont mentionnés dans plus d'un chapitre.

Par exemple, le caractère héréditaire de l'hémophilie est abordé en détail au **Chapitre 2, Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant ?,** et encore une fois, d'un point de vue différent, au **Chapitre 7, Hémophilie légère et modérée.** Pour éviter les répétitions excessives, nous orientons le lecteur vers des sections où il trouvera plus de renseignements. Donc, par exemple, au **Chapitre 7,** vous verrez le symbole « ☞ (*Voir* **Chapitre 2, Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant ?** »).

*Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles* sera mis à jour au besoin. Ainsi, chaque section est conçue de façon indépendante. Les auteurs pourront actualiser un chapitre, par exemple **L'avenir du traitement de l'hémophilie,** au fur et à mesure des progrès de la science, sans avoir à rééditer le cahier entier. Pour cette raison, la numérotation des pages recommence à 1 au début de chaque chapitre. La première page du **Chapitre 4** porte donc le numéro 4-1. La seconde page du **Chapitre 6,** le numéro 6-2. Le numéro du chapitre est écrit en gros chiffres bleus au haut de chaque page, celui de la page est en gris et se trouve dans le coin inférieur.

À la fin du **Chapitre 13, Pour plus de renseignements,** vous trouverez un bref questionnaire d'évaluation. Nous apprécierions grandement vos commentaires à propos du cahier. Répond-il à vos attentes ? Comment peut-on améliorer les versions à venir ?

Nous encourageons les parents à faire des photocopies de ce cahier à l'intention des professeurs, des éducatrices de garderies, des gardiennes d'enfants, des amis, des proches et des membres de la famille.

Tous les collaborateurs qui ont travaillé à la production de *Tout sur l'hémophilie – Un guide à l'intention des familles* souhaitent sincèrement qu'il devienne une ressource utile pour les familles qui élèvent un enfant atteint d'hémophilie.